

「先天性 QT 延長症候群」と診断された患者さん・ご家族様へ

研究へのご協力をお願い

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、日常診療で得られた以下の診療情報を研究データとしてまとめるものであり、ご自身またはご家族の健康に関する新たな結果が得られるものではありません。また、研究のために、新たな検査などは行いません。この案内をお読みになり、ご自身またはご家族がこの研究の対象者にあたると思われる方で、ご質問がある場合、またはこの研究に診療情報を使ってほしくないのご意思がある場合は、遠慮なく下記の担当者までご連絡ください。お申し出による不利益は一切ありません。

ただし、すでに解析を終了している場合には、研究データから情報を削除できない場合がありますので、ご了承ください。

【対象となる方】2000年1月～2029年12月の間に、先天性QT延長症候群と診断された方

【研究課題名】QT延長症候群の突然死予防に関する多施設登録研究（LQTS registry in Japan）

【研究責任者】

【国立循環器病研究センター】【臨床検査部】【部長】 【相庭 武司】
【筑波大学附属病院】【小児科】【講師】 【村上 卓】

【研究の意義・目的】

本研究では、先天性QT延長症候群に対する生活指導、薬物治療（β遮断薬）や植込み型除細動器（ICD）の適応、有効性について多施設共同でデータを集め、現在の診断・治療の妥当性と改善点を検証します。

【利用する診療情報】

診断名、診断日、入院日、生年月日、性別、身長・体重、発端者・家族、既往歴、家族歴・家系図、症状（失神発作、心停止・心室細動）、心電図（安静時、負荷心電図、ホルター心電図）、遺伝子・バリエーション、治療内容（薬物治療・非薬物治療）、転帰、経過中イベント。

【研究の実施体制】

この研究は、他の施設と共同で実施されます。研究体制は以下のとおりです。

研究代表者 国立循環器病研究センター 臨床検査部 部長 相庭 武司

- 研究責任者① 滋賀医科大学循環器内科 助教 加藤 浩一
研究責任者② 京都大学大学院 講師 牧山 武
研究責任者③ 岡山大学大学院 教授 森田 宏
研究責任者④ 新潟大学大学院 助教 八木原 伸江
研究責任者⑤ 金沢大学大学院 准教授 林 研至
研究責任者⑥ 鹿児島医療センター 吉永 正夫
研究責任者⑦ 筑波大学小児科 講師 村上 卓
研究責任者⑧ 埼玉医科大学国際医療センター 教授 住友直方
研究責任者⑨ 静岡県立こども病院 宮崎 文
研究責任者⑩ 群馬大学大学院 准教授 金古 善明
研究責任者⑪ 信州大学遺伝学教室 教授 古庄知己

本研究で収集した情報を、下記の施設で保管し、解析を行います。提供する際は、あなたを特定できる情報は記載せず、個人が特定できないように配慮いたします。

施設名及び管理責任者

国立循環器病研究センター 予防医学・疫学情報部 部長 西村 邦宏

連絡先：06-6170-1070（代表）

提供方法：電子的配信（REDCap）

本研究で収集した情報の解析結果を、上記の研究機関で共有し、共同で研究を進めます。提供する際は、あなたを特定できる情報は記載せず、個人が特定できないように配慮いたします。

【研究期間】研究許可日より2029年12月31日まで（予定）

【個人情報の取り扱い】

お名前、住所などの個人を特定する情報につきましては厳重に管理を行い、学会や学術雑誌等で公表する際には、個人が特定できないような形で使用いたします。

この研究で得られた情報を将来、二次利用する可能性や研究計画書を変更する場合があります。その場合は、研究倫理審査委員会での審議を経て、研究機関の長の許可を受けて実施されます。二次利用する際に文書を公開する場合は、各研究機関のホームページに掲示いたします。

【問合せ先】

筑波大学附属病院研究代表者：小児科 診療講師 村上 卓

電話番号：029-853-7668（96258）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）